La surveillance continue de l'état de santé de la population

une synthèse

Document d'information

Lynda Bouthillier
avec la collaboration de
France Filiatrault

Avril 2003

Ce document a été préparé par l'équipe de soutien au Comité d'éthique de santé publique. Pour tout commentaire ou question, veuillez contacter Lynda Bouthillier <[redacted]>

Nous tenons à remercier mesdames Aline Émond et Élizabeth Cadieux, monsieur Richard Grignon ainsi que les membres de l'exécutif de la Table de coordination nationale (TCN) de surveillance pour leurs commentaires. Ceux-ci ont permis la bonification du présent texte.

Table des matières

Introduction 5

Les objectifs 5

La finalité 6

Les moyens légaux 6
Les activités d'alimentation des données 6
Les activités de production 7
Les activités de diffusion 8

Les obligations légales 8

Les plans de surveillance 8
Les objets de la surveillance 9
Classification des objets de surveillance 9
Plan commun et plans spécifiques 10

Distinguer la surveillance, la vigie sanitaire et la recherche 10

Processus de l'exercice de la surveillance 13

Introduction

La surveillance c'est l'appréciation continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants; elle constitue une fonction essentielle de santé publique puisqu'elle « opérationnalise » et alimente la connaissance sur l'état de santé[1] et de bien-être à partir de laquelle on peut, par la suite, prévoir, planifier, agir, évaluer et rendre des comptes. Connaissance qui, par ailleurs, est aussi alimentée par la vigie sanitaire, la recherche et l'évaluation.

La nouvelle *Loi sur la santé publique* (LSP), sanctionnée en décembre 2001, vient reconnaître la **surveillance** continue de l'état de santé de la population comme l'une des quatre fonctions essentielles de la santé publique (art. 4); elle s'exerce, de fait, en étroite relation avec les fonctions de **promotion** de la santé, de **prévention** des maladies, des traumatismes et des problèmes sociaux ayant un impact sur la santé et de **protection** de la santé de la population lorsque celle-ci est menacée par des agents biologiques, chimiques ou physiques susceptibles de causer des épidémies au sein de la population (lorsque que leur présence n'est pas contrôlée). En effet, les données de surveillance permettent, notamment, une meilleure planification sociosanitaire des programmes en faisant ressortir les problèmes les plus importants et en pointant les déterminants sur lesquels doivent porter les activités offertes en vue d'améliorer l'état de santé de la population. Parallèlement, la surveillance mesure le degré d'atteinte des objectifs sociosanitaires visés par ces activités (*Programme national de santé publique* 2003 : 27).

Pour encadrer l'exercice des différentes fonctions, la Loi a notamment prévu la mise en place d'un programme national de santé publique, sous la responsabilité du ministre de la Santé et des Services sociaux qui en assume la coordination nationale et interrégionale. Ces deux éléments structurants (Loi et Programme) viennent préciser la fonction de surveillance, son mandat, sa finalité, ses moyens, ses obligations (voir les rubriques subséquentes) et conduisent, par le fait même, à une évolution de la pratique en la matière.

D'autre part, la fonction de surveillance continue de l'état de santé de la population se voit confiée exclusivement, en vertu de l'article 34 de la *Loi sur la santé publique*, au ministre et aux directeurs (national et régionaux) de santé publique. Cependant, le ministre peut mandater l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) afin qu'il exerce, en tout ou en partie, sa fonction de surveillance ou certaines de ses activités. Il peut également confier un tel mandat à un tiers, à condition que ce mandat soit préalablement soumis pour avis à la Commission d'accès à l'information (CAI).

À la lumière du *Programme national de santé publique* (PNSP) et des principaux articles de la *Loi sur la santé publique* (L.R.Q. c. S-2.2) concernant la fonction de surveillance, nous présentons brièvement les balises encadrant ses activités.

Les objectifs

Sont précisés, dans la Loi, les objectifs opérationnels de la fonction; ainsi, la surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses facteurs déterminants doit-elle être exercée de manière à pouvoir (art. 33) :

1° dresser un portrait global de l'état de santé de la population
2° observer les tendances et les variations temporelles et spatiales
3° détecter les problèmes en émergence
4° identifier les problèmes prioritaires

[1] Tel que le stipule l'OMS, la santé est un état complet de bien-être à la fois physique, mental et social qu'on ne peut réduire à une absence de maladie, d'infirmité ou de problèmes sociaux. Plus précisément, la santé et le bien-être consistent en « la capacité physique, psychique et sociale d'une personne d'agir dans son milieu et d'accomplir les rôles qu'elle entend assumer, d'une manière acceptable pour elle-même et pour les groupes dont elle fait partie » (*Loi sur les services de santé et les services sociaux* [L.R.Q. c. S-4.2], 1991, chapitre 42).

5° élaborer des scénarios prospectifs de l'état de santé de la population
6° suivre l'évolution au sein de la population de certains problèmes spécifiques de santé et leurs déterminants

Ainsi, non seulement la surveillance doit-elle « décrire et [...] suivre l'évolution de l'état de santé d'une population et des problèmes de santé qui l'affectent, mais également [...] l'interpréter à la lumière de l'évolution des déterminants de l'état de santé » (Émond, Grignon, Lebeau, *Plans de surveillance : une base commune*, document de travail, octobre 2002).

La finalité

Si la surveillance[2] fournit ce qui constitue la base de la connaissance sur l'état de santé de la population, sa grande finalité réside, sans aucun doute, dans le fait d'**informer** aussi bien les acteurs de la santé et des services sociaux (décideurs et intervenants) que les partenaires de l'intersectoriel et la population et ce, par le biais d'une information sociosanitaire pertinente permettant aux utilisateurs[3] d'*agir* sur plusieurs plans.

L'action, ici, peut être envisagée sous au moins deux angles :

D'une part, en étant adéquatement informés, les acteurs de la santé sont mieux « outillés » pour prendre des décisions, planifier et évaluer des programmes (et stratégies) sociosanitaires, élaborer des politiques appropriées et mettre en place des services qui rencontrent les besoins de la population (art. 4). De surcroît, les décideurs (du milieu de la santé) sont mieux à même d'interpeller les acteurs d'autres secteurs d'activités dans lesquels ils n'ont pas juridiction mais qui exercent cependant une influence sur l'état de santé et de bien-être de la population.

D'autre part, une population mieux éclairée sur son état de santé a la possibilité d'agir favorablement[4] sur sa santé (sur un plan individuel aussi bien que collectif). Cela signifie, en outre, que l'information, fournie, par le biais des portraits de santé national, régionaux et locaux, permettent aux personnes, aux groupes et aux communautés d'interpeller, à leur tour, le cas échéant, les autorités sociosanitaires pour faire entendre leur point de vue sur le portrait qui est fait de la santé de leur communauté ou sur les choix de priorités ou de pistes d'action retenus par les décideurs.

Cette grande finalité sera rencontrée « [...] dans la mesure où l'information générée sur l'état de santé, les problèmes de santé et leurs déterminants, sera produite en temps opportun et diffusée auprès des décideurs, des intervenants et de la population » (Émond, Grignon, Lebeau, *Plans de surveillance : une base commune*, document de travail, octobre 2002).

Les moyens légaux

Pour réaliser son mandat, la surveillance accomplit des activités ordonnées selon trois axes (tel que nous les présente le PNSP, pp. 27-28) :

Les activités d'alimentation des données

Exercer la fonction de surveillance exige notamment de suivre une série d'étapes en vue d'obtenir les données essentielles à la surveillance de l'état de santé de la population

[2] Ainsi que la vigie sanitaire, l'évaluation et la recherche.
[3] Toute personne qui consulte les rapports sur l'état de santé de la population.
[4] En adoptant, par exemple, un mode de vie et des comportements de protection (voir tableau sur la classification des objets de surveillance).

« ... ces étapes sont la détermination des données nécessaires, des sources de données et des enquêtes à mener, l'établissement et la conclusion d'ententes avec les détenteurs de données concernant l'acquisition de leurs données, la vérification de la qualité des données, la détermination et le respect des conditions nécessaires pour assurer la confidentialité des données, la mise en place et la mise à jour de systèmes d'information, la conduite d'enquêtes et de sondages ainsi que la transformation des banques de données ou des micro-fichiers exploitables.

La conception de nouveaux indicateurs et de nouveaux systèmes d'information s'avère, en outre, nécessaire » (PNSP 2003 : 27).

La LSP vient, par ailleurs, confirmer des moyens d'accéder aux données qui alimentent la surveillance. Trois voies complémentaires y sont privilégiées :

• L'utilisation secondaire de données

Le recours à des données initialement recueillies à d'autres fins regroupe deux de ces voies :

1. D'une part, le ministre doit établir et maintenir, notamment à des fins de surveillance continue de l'état de santé de la population, des **systèmes de collecte de données et de renseignements**, personnels ou non, entre autres en ce qui a trait aux naissances, mortinaissances et décès (art. 44), ainsi qu'à la prévalence, à l'incidence et à la répartition des problèmes de santé et en particulier des problèmes ayant des répercussions significatives sur la mortalité prématurée, la morbidité et l'incapacité (art. 47). Ces données sont ainsi consignées dans des **fichiers clinico-administratifs** du réseau de la santé (par exemple : MED-ECHO ou encore le fichier des tumeurs).

2. D'autre part, tel que le stipule l'article 38 de la LSP, « Le ministre et les directeurs de santé publique peuvent exiger des médecins, des laboratoires médicaux, publics ou privés, des établissements de santé et de services sociaux ou de tout ministère ou organisme, qu'ils leur fournissent des renseignements nécessaires à l'exécution d'un plan de surveillance sous une forme qui ne permet pas d'identifier les personnes que ces renseignements concernent, mais qui permet d'obtenir l'information recherchée par territoire desservi par un établissement de santé et de services sociaux exploitant un CLSC, par municipalité, par arrondissement ou par quartier. » On peut ainsi recourir à des **données produites par des tiers** (c'est-à-dire produites par des organismes publics ou privés autres que le MSSS; par exemple les données de la SAAQ).

• Les enquêtes sociosanitaires

3. Enfin, les enquêtes sociosanitaires sont des outils à la fois économiques et efficaces pour obtenir des données que les systèmes de collecte ne peuvent cerner (par exemple : les habitudes de vie) ou pour relier entre elles des données qui décrivent les conditions de vie, l'utilisation de services, les maladies et les variables sociodémographiques. C'est pourquoi des **enquêtes sociosanitaires** doivent être faites régulièrement auprès de la population afin d'obtenir de façon récurrente, les renseignements nécessaires à la fonction de surveillance (art. 39).

Les activités de production

La grande finalité de la surveillance étant de générer une information pertinente et à jour, tant sur l'état de santé et de bien-être de la population que sur les déterminants, les productions demandent que les données aient un sens pour les publics visés ; ainsi faut-il que les données brutes soient traitées, analysées et interprétées de manière à produire une information utile et intelligible au public auquel elles s'adressent.

Les productions sont de différentes natures : il peut s'agir d'analyses de base, pour une population ou pour un groupe, ou d'études de problématiques particulières ; il peut s'agir également d'analyses faisant état des problèmes prioritaires ou encore d'analyses prospectives. Toutefois, les rapports national et régionaux sur l'état de santé de la population (prévus par l'article 10) constituent des productions essentielles en surveillance.

Le rapport national sur l'état de santé traite des principaux problèmes de santé et de bien-être en même temps qu'il permet d'établir les liens avec les activités prioritaires du PNSP. Il peut aussi faire état des principaux indicateurs de santé et de bien-être de façon à dégager les grandes tendances et à poser un diagnostic sur la situation du Québec. Enfin, le rapport national permet la comparaison des résultats obtenus pour l'ensemble du Québec et dans chacune des régions ; il facilite également la comparaison de ces résultats à ceux des autres provinces. Quant aux rapports régionaux, ils permettent la comparaison des résultats entre les territoires locaux qui en font partie (PNSP 2003 : 28).

Les activités de diffusion

Destinée à informer la population ainsi que les professionnels et les décideurs[5], l'information produite par la surveillance doit avant tout être adaptée aux différents publics auxquels elle sera transmise. En plus d'être compréhensible, claire et facile à interpréter, l'information emprunte plusieurs formes de diffusion : il peut s'agir de bulletins, de cahiers statistiques, de profils, ou encore de diffusion par voie de médias électroniques (courriel, site Internet), de colloques ou de revues scientifiques, etc.

Les obligations légales

La Loi sur la santé publique vient également préciser les obligations attribuées aux équipes de surveillance :

Dans un premier temps, le ministre et les directeurs de santé publique, chacun pour leur fin, doivent élaborer des **plans de surveillance de l'état de santé de la population** (voir la rubrique suivante), qui permettront de coordonner l'ensemble des activités de surveillance tant au niveau national que régional (art. 35).

En vertu de l'article 36 de la Loi, les projets de plans de surveillance doivent être soumis pour **avis au Comité d'éthique de santé publique** (CESP).

Ces projets de plans de surveillance requièrent, par ailleurs, d'obtenir de différentes sources des données, qui parfois ont un caractère nominatif. Ainsi, un plan de surveillance prévoyant la communication de renseignements personnels doit être **soumis à la Commission d'accès à l'information** (CAI) en vertu de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, accompagné de l'avis du CESP (art. 36).

Enfin, nous l'avons vu, c'est notamment à partir des éléments du plan de surveillance que pourront être produits les **rapports, national et régionaux, sur l'état de santé de la population** (art. 10), les paramètres de ces rapports étant définis dans le Programme national de santé publique.

Les plans de surveillance

Les plans de surveillance constituent la clé de l'alimentation en données. Ils représentent les éléments structurants des activités de surveillance en santé publique (Émond, Grignon, Lebeau, *Plans de surveillance : une base commune*, document de travail, octobre 2002).

[5] Qu'ils fassent partie ou non du réseau de la Santé et des Services sociaux

Comme souligné précédemment, afin de réaliser leur mandat de surveillance, les directions de santé publique doivent élaborer des plans de surveillance, tant au niveau national que régional (art. 35). Comme les projets d'enquêtes sociosanitaires[6], tous les plans de surveillance doivent être soumis au Comité d'éthique de santé publique. Selon la LSP, ces plans doivent, au minimum, spécifier :

- les **finalités** recherchées
- les **objets** de surveillance
- les **renseignements personnels ou non** qu'il est nécessaire d'obtenir pour exercer la fonction de surveillance
- les **sources** d'information envisagées
- le **plan d'analyse** de ces renseignements
- la **réalisation** (dans le cas d'un mandat confié)
- auxquels doit s'ajouter la **diffusion** selon différentes modalités adaptées aux clients

Les objets de la surveillance

La surveillance porte sur des éléments qui concernent l'état de santé et de bien-être de la population ainsi que ses déterminants : les **objets de la surveillance**.

Ces objets de la surveillance permettent de décrire et d'analyser tant les conditions démographiques, économiques, sociales ou culturelles qui ont un lien avec la santé et le bien-être de la population, que les habitudes de vie, les comportements et les facteurs de risque, les services de santé et les services sociaux (qui agissent comme déterminants reconnus de la santé), ainsi que l'état de santé général, physique et mental de la population.

Parmi les objets de la surveillance, on doit retrouver les réalités propres à chacun des domaines d'intervention de santé publique, soit : les principaux problèmes de santé et de bien-être sur lesquels portent les activités dans chacun des domaines d'intervention et les déterminants et facteurs de risque qui sont associés à ces problèmes (PNSP, 2003 : 30).

Classification des objets de surveillance

- **Condition démographique :** effectif, structure selon l'âge et le sexe, mouvement de population, etc.
- **Condition socioculturelle :** modalité de vie, langue, immigration, etc.
- **Condition socioéconomique :** scolarité, revenu, emploi, etc.
- **Environnement physique :** eau, air, sol, aliments, logement, milieu de travail, etc.
- **Habitudes de vie, facteurs de risque et comportements préventifs :** alimentation, tabac, alcool, drogues et jeux de hasard, poids corporel, activité physique, grossesse et allaitement, comportement de protection, etc.
- **Services de santé :** services préventifs (services dentaires, mammographie, test de papanicolaou, vaccination), services de première ligne (médicaments et méthadone, Info-Santé CLSC), autres services de santé au besoin, etc.
- **État de santé global :** perception de l'état de santé, espérance de vie, espérance de vie en bonne santé, perte d'autonomie, mortalité selon l'âge, etc.
- **État de santé physique :** perte d'autonomie, prévalence de problèmes de santé physique, morbidité et mortalité selon la cause, etc.
- **État de santé mentale :** perception de l'état de santé mentale et estime de soi, problèmes de santé mentale, détresse et stress, problèmes au travail, idées suicidaires et parasuicidaires, dépression, hospitalisation pour troubles mentaux, suicide, etc.

[6] Sauf dans le cas d'enquêtes nationales, qui sont confiées à l'Institut de la statistique du Québec, le ministre peut soustraire un projet d'enquête à cette obligation si l'examen éthique de ce projet est assuré par le CER de l'ISQ.

Plan commun et plans spécifiques

Actuellement, un groupe de travail est affecté à l'élaboration d'un plan commun de surveillance. Bien que pouvant avoir un caractère spécifique pour l'entité géographique observée, ce plan commun comprendra un ensemble d'objets de surveillance essentiels (présentés dans le tableau ci-dessus), utiles et nécessaires à tous les paliers (Émond, Grignon, Lebeau, *Plans de surveillance : une base commune*, document de travail, octobre 2002).

Ce travail de concertation intensif, pour définir un plan de surveillance commun, permettra d'assurer la cohérence et la comparabilité des informations qui seront produites pour tous les territoires du Québec (l'ensemble du Québec, régions sociosanitaires, CLSC, MRC, etc.), pour un ensemble restreint de paramètres convenus (Émond, Grignon, Lebeau, *Plans de surveillance : une base commune*, document de travail, octobre 2002).

L'effort de constitution d'un plan commun de surveillance comporte plusieurs avantages :

- D'abord préciser les paramètres minimaux, essentiels et utiles à tous, devrait faciliter une comparabilité des éléments les plus importants pour bien saisir la santé de la population et ses variabilités régionales, parce qu'il y aura des définitions communes, des efforts communs d'obtention des données, des justifications convenues et des méthodes d'analyse similaires pour les analyses régionales et définies collectivement pour les dimensions sous-régionales.
- Également, étant donné que c'est le premier exercice du genre mené par les directions de santé publique tant au niveau national que régional, et considérant l'effort que cela demande, la production d'un plan commun pourrait servir de modèle pour l'élaboration de plans de surveillance plus complets pour les fins spécifiques des régions et du MSSS.
- De plus, puisque l'élaboration des plans de surveillance doit proposer des analyses, l'effort de mise en commun favorisera un partage d'expertise entre les directions de santé publique et le MSSS avec l'apport de l'INSPQ (Émond, Grignon, Lebeau, *Plans de surveillance : une base commune*, document de travail, octobre 2002).
- Enfin, lorsque nécessaire, une demande commune sera faite à la CAI pour les sources de données exigeant un caractère nominal.

Ces plans seront appelés à être réévalués périodiquement[7] (art. 37).

Distinguer la surveillance, la vigie sanitaire et la recherche

Depuis quelques années maintenant, il existe une préoccupation croissante pour la fonction de surveillance de l'état de santé de la population.

L'émergence de nouvelles pathologies (virus), la résurgence de maladies qu'on croyait sous contrôle (voire éradiquées), les effets de la pollution sur la santé et la plus grande mobilité des individus sur la planète, sont autant de raisons qui viennent appuyer la nécessité d'établir des systèmes de surveillance de l'état de santé efficaces, performants et précis afin de faire face à toute éventualité (les épidémies et les pandémies, par exemple).

[7] Cependant, la périodicité de ces évaluations demeure indéterminée.

Nombreuses sont les réflexions et les productions écrites traitant de la fonction de surveillance, de son rôle, de ses activités constituantes et, plus timidement, de son éthique. Ces initiatives proviennent pour la plupart des États-Unis, du Canada, de l'Europe (dont la France et la Grande-Bretagne sont les plus actives) et de l'Australie.

Cependant, tous ne conçoivent pas la surveillance de la même façon : par exemple, aux États-Unis comme en France, les définitions de la surveillance se veulent beaucoup plus larges, englobant entre autres, ce qu'au Québec nous avons tenté de cerner sous « vigie sanitaire ».

La distinction est de taille, les finalités respectives n'étant pas les mêmes : si la surveillance a pour finalité première d'informer la population et les décideurs sur l'état de santé de la population, la vigie sanitaire a pour but ultime de protéger[8] la santé de la population, et par là, se situe davantage dans un mandat d'intervention d'autorité[9]. Conséquemment, les populations ciblées par la vigie sanitaire sont plus restreintes et la collecte de données, plus directe. Le tableau ci-dessous précise les distinctions que nous venons d'esquisser et établit également une comparaison avec la recherche; une distinction utile pour comprendre et mieux situer les activités de surveillance (fonction qui nous intéresse plus particulièrement).

[8] Les activités de vigie sanitaire s'effectuent, d'ailleurs, dans le cadre de la fonction de protection de la santé de la population.
[9] Comparativement à la surveillance qui a un mandat de production de connaissance sur l'état de santé de la population.

Distinctions entre la surveillance, la vigie sanitaire et la recherche au sens de la Loi sur la santé publique

	Surveillance de l'état de santé de la population	Vigie sanitaire	Recherche
Finalité	• Informer et soutenir la prise de décision	• Protéger la santé de la population	• Améliorer les connaissances fondamentales
Objectifs	• Appréciation continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants	• Identification des situations de menaces réelles ou appréhendées à la santé	• Vérification d'hypothèses • Étude d'un problème
Collecte de données			
• Population visée	• L'ensemble de la population	• Personnes affectées ou menacées	• Participants au projet • Population
• Sources de données	• Systèmes de collecte de données, enquêtes ou données recueillies par des tiers	• Personnes autorisées ou ayant l'obligation de déclarer (MADO, MATO, MCI) ou de signaler	• Participants, données recueillies par des tiers, données autorisées par la CAI
• Nature des données	• Peuvent être nominales (identifiant unique)	• Nominales sauf pour les signalements	• Nominales • Identifiant unique
• Durée	• En continu	• En continu	• Limitée dans le temps, selon l'avis de la CAI
• Délai d'obtention	• 1-2 ans	• En temps réel	• Variable
Accès aux données	• Professionnels et personnel de soutien habilités	• Professionnels et personnel de soutien habilités	• Équipes de recherche
Type d'analyse statistique	• Souvent descriptive	• Variable	• Souvent complexe
Obligations	• Plans de surveillance • CESP • CAI • Règlement du ministre (système de collecte de données)	• Déclaration, signalement • Règlement du gouvernement • Règlement du ministre • Protection des renseignements personnels	• Protocoles de recherche • CER • CAI

Source : L. Chénard, I. Clapperton et membres du Groupe de travail sur l'élaboration de la LSP, inspiré de Thacker, S.B. et R.L. Berkelman (1988) « Public Health Surveillance in the United States », *Epidemiologic Reviews*, vol. 10, p. 169.

Processus de l'exercice de la surveillance (en résumé)

Principales étapes requises pour avoir accès aux données	• Élaboration des plans de surveillance • Avis du Comité d'éthique de santé publique • Avis de la Commission d'accès à l'information
↓	
Moyens d'accès aux données nécessaires	• Données recueillies par des tiers • Enquêtes sociosanitaires • Systèmes de collecte de données et de renseignements
↓	
Production et diffusion des résultats	• Production (traitement, analyse, interprétation) et diffusion de rapports sur l'état de santé de la population. Diffusion de l'information, concernant l'état de santé et ses déterminants, auprès de la population et des décideurs, planificateurs et intervenants qui peuvent influencer l'état de santé.

© Lynda Bouthillier et France Filiatrault